



Trabajo de Fin de Grado.

Grado de Enfermería.

CUIDADOS PALIATIVOS EN PERSONAS SIN HOGAR: una revisión narrativa

Palliative Care in Homeless People: a narrative review

Autora: Raquel López González

Tutora: Cristina González Blázquez

Fecha: Mayo 2017

ÍNDICE

1. Resumen/Abstract	1
2. Introducción	2
2.1. Definición de sinhogarismo	2
Tabla 1: tipología europea de sinhogar y exclusión residencial	3
2.2. Cuidados Paliativos en España	4
2.3. Características sociodemográficas y de salud de las Personas Sin Hogar en España	5
Gráfico 1: porcentaje de Personas Sin Hogar por los motivos por los que perdieron la vivienda. 2012	6
2.3.1. Sexo	7
Gráfico 2: porcentaje de varones y mujeres sin hogar en 2005 y 2012	7
2.3.2. Edad	8
2.3.3. Nacionalidad	8
2.3.4. Empadronamiento	9
2.3.5. Estado de salud	9
Tabla 2: distribución de enfermedades graves y/o crónicas según sexo. 2012.	10
2.4. Objetivo	12
3. Metodología	13
3.1. Búsqueda	13
Tabla 3: base de datos, estrategia de búsqueda y número de artículos seleccionados para la realización de esta revisión	13
3.2. Criterios de inclusión	14
3.3. Criterios de exclusión	14
4. Resultados/Discusión	15
4.1. Miedos experimentados por las Personas Sin Hogar	15
4.2. Barreras de acceso a los Cuidados Paliativos desde el punto de vista de las Personas Sin Hogar	16
4.3. Barreras para la actuación del profesional sanitario sobre la población sin hogar	17
4.4. Cumplimentación del Informe de Voluntades Anticipadas	19
4.5. Preferencias al final de la vida de las Personas Sin Hogar	21
4.6. Proporción de Cuidados Paliativos en albergues y Servicios de Reducción de Daños	23

5. Conclusiones	25
5.1.Limitaciones	26
5.2.Posibles líneas de investigación	27
6. Bibliografía	28
ANEXO I: traducción propia de la definición de las categorías de la tipología ETHOS	33
ANEXO II: principales resultados de los 16 artículos seleccionados para esta revisión, por base de datos	37
ANEXO III: Fragmento de Documento de Voluntades Anticipadas de la Comunidad de Madrid	41

1. Resumen/Abstract

Objetivo: este trabajo pretende describir la situación de los Cuidados Paliativos (CP) en Personas Sin Hogar (PSH)

Métodos: revisión narrativa. Se realizó una búsqueda en cinco bases de datos especializadas en Ciencias de la Salud: CUIDEN, Cochrane, SciELO, PUBMED y CINAHL, desde 2007 hasta marzo de 2017.

Resultados: 17 artículos cumplían los criterios de inclusión y exclusión. Los miedos que sienten las PSH incluyen el anonimato y la pérdida de dignidad y respeto. Las barreras de acceso a los CP engloban la falta de entendimiento con el personal sanitario, experiencias anteriores negativas o falta de recursos económicos o de vivienda. Los profesionales acusan una mala formación, incomodidad tratando temas sobre el final de la vida y escasez de herramientas y tiempo para tratarlo. Los documentos de Voluntades Anticipadas (VA) permiten el empoderamiento de las PSH y ayudan a plasmar por escrito sus deseos. En estos documentos de VA expresan la necesidad de ser tratados con compasión y respeto, ser reanimados (en un alto porcentaje) en caso de parada cardio-respiratoria y designan en su mayoría a un familiar como representante legal.

Conclusiones: se debe considerar a la PSH de manera holística y se deben llevar a cabo campañas de sensibilización para visibilizarlos y guías y adecuación de políticas sanitarias para asegurar la provisión de unos CP de calidad.

Palabras clave: Sinhogarismo, Cuidados Paliativos, Final de la vida, Persona Sin Hogar, Profesional sanitario

Aim: This paper aims to describe the situation of the Palliative Care (PC) in Homeless People (HP).

Methodology: narrative review of a research on the topic in five databases specialized in Health Sciences: CUIDEN, Cochrane, SciELO, PUBMED y CINAHL, from 2007 until March 2017.

Results: 17 articles met the inclusion and exclusion criteria. The fears that HP feel are mainly anonymity and loss of dignity and respect. The barriers they find to their access to PC include lack of understanding with the health professionals, negative past experiences or lack of economic or housing resources. The healthcare professionals report a lack of quality training, discomfort treating end-of-life issues and lack of tools and time to deal with it. The completion of Advance Directives (AD) allows for the HP's empowerment and allows them to express their desires in writing. In these AD, HP convey their need of a compassionate and respectful treatment, resuscitation (in a high percentage) in case of a cardio-respiratory arrest and, in most cases, the designation of a relative as their legal representative.

Conclusions: HP require a holistic approach when it comes to their palliative care, and their situation calls for public awareness campaigns to make them visible, and protocols to accommodate health policies to ensure they receive a high-quality PC.

Keywords: Homelessness, Palliative Care, End of life, Homeless, Healthcare professionals

2. Introducción

2.1. Definición de sinhogarismo

Resulta muy complejo enunciar una definición de sinhogarismo. A menudo se asocia con palabras como “sin techo”, “indigente”, “vagabundo”, “mendigo” o incluso “transeúnte”. Sin embargo, según la Real Academia Española ¹, estas palabras tienen significados diferentes:

- “Sin techo”: dicho de una persona: que carece de vivienda y, generalmente, de cualquier medio de vida.
- “Indigencia”: falta de medios para alimentarse, para vestirse, etc.
- “Vagabundo”: que anda errante y carece de domicilio fijo y de medio regular de vida. Ambulante o que va de un lugar a otro sin asentarse en ninguno.
- “Mendigo”: persona que habitualmente pide limosna.
- “Transeúnte”: que transita o pasa por un lugar. Que está de paso, que no reside sino transitoriamente en un sitio.

Resulta evidente que estas palabras no alcanzan a describir el sinhogarismo. La denominación “Sin techo” no resulta adecuada puesto que muchas de estas personas sí duermen bajo un cobijo. “Mendigo” no puede tampoco describir a esta población puesto que no toda ella se dedica a esta labor; y “transeúnte” tampoco, debido a que gran parte se halla establecida en un sitio concreto. Quizá las que más se acerquen al concepto social del sinhogarismo que se tiene en España serían “vagabundo” o “indigente” ya que hacen referencia a la falta de vivienda y de recursos para subsistir, aunque se trata de palabras consideradas altamente estigmatizantes.

De igual manera, la palabra “hogar” se asocia a menudo con “domicilio”, “vivienda” o “casa”. Pero además de esto, según la Real Academia Española, “hogar” también se corresponde con la definición de “familia, grupo de personas emparentadas que viven juntas”, por lo que es lógico que la definición de “sinhogarismo” debería incluir tanto su calidad de alojamiento como los vínculos sociales de los que dispone.

Así, la manera correcta y mayormente aceptada es la de **“Persona Sin Hogar” (PSH)**.

Actualmente, la definición más extendida en Europa, es la propuesta en 2005 por la Federación Europea de Asociaciones Nacionales que trabajan con Personas Sin Hogar

(FEANTSA: Fédération Européenne des Associations Travaillant avec les Sans- Abri). FEANTSA expuso una categoría denominada ETHOS (European Typology Homelessness and housing exclusion) que identifica cuatro tipos de PSH que a su vez divide en distintos perfiles llegando a obtener, finalmente, trece ². Ésta se encuentra disponible de manera oficial en distintos idiomas. La traducción oficial de España se recoge en la Tabla 1 ³.

Tabla 1: Tipología europea de sin hogar y exclusión residencial

<i>Sin techo (Roofless)</i>	1. Vivir en un espacio público (sin domicilio)
	2. Pernoctar en un albergue y/o forzado a pasar el resto del día en un espacio público
<i>Sin vivienda (Houseless)</i>	3. Estancia en centros de servicios o refugios (hostales para sin techo que permiten diferentes modelos de estancia)
	4. Vivir en refugios para mujeres
	5. Vivir en alojamientos temporales reservados a los inmigrantes y a los demandantes de asilo
	6. Vivir en instituciones: prisiones, centros de atención sanitaria, hospitales sin tener donde ir, etc.)
	7. Vivir en alojamientos de apoyo (sin contrato de arrendamiento)
<i>Vivienda Insegura (Insecure Housing)</i>	8. Vivir en una vivienda sin título legal (vivir temporalmente con familiares o amigos de forma involuntaria, vivir en una vivienda sin contrato de arrendamiento –se excluyen los ocupas-, etc.)
	9. Notificación legal de abandono de vivienda
	10. Vivir bajo la amenaza de violencia por parte de la familia o de la pareja
<i>Vivienda inadecuada (Inadequate Housing)</i>	11. Vivir en una estructura temporal o chabola
	12. Vivir en una vivienda no apropiada según la legislación estatal
	13. Vivir en una vivienda masificada

Tabla de elaboración propia a partir de la tipología ETHOS traducida oficialmente por FEANTSA ³.

Con esta categoría ETHOS quedan recogidas tanto las posibilidades de alojamiento (espacios públicos, albergues, chabolas, etc.) como las situaciones sociales (amenaza de violencia, encarcelamiento, etc.).

Las características de cada una de las categorías ETHOS se muestran en el ANEXO I ². FEANTSA aclara que esta tipología no fue concebida como un sistema nacional sino más bien como una definición que permitiera comparar el sinhogarismo entre los distintos países de Europa, aceptando las modificaciones y adaptaciones que fueran necesarias en cada caso.

2.2.Cuidados Paliativos en España

Según la OMS ⁴, los Cuidados Paliativos (CP) “mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”. Además, como explica el National Institute of Nursing Research (NINR), los CP “forman parte de un tratamiento integral para el cuidado de las molestias, los síntomas y el estrés de toda enfermedad grave. No reemplazan el tratamiento primario, sino que contribuyen al tratamiento primario que recibe” ⁵. El NINR también establece que en un equipo de CP deben trabajar coordinadamente: médicos, enfermeros, trabajadores, sacerdotes/pastores, farmacéuticos, nutricionistas, consejeros y otros. Es decir, dentro de un marco interdisciplinar, se pretende mejorar la calidad de vida de la persona que sufre esa enfermedad. Es por esta razón por la que el acceso a los CP se puede realizar a lo largo de toda la enfermedad y no necesariamente al final de la misma, aunque esto en la práctica no se lleva siempre a cabo. De hecho, en España, uno de los objetivos que se expone en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud ⁶, es el de “Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.”

Al tratarse de un servicio que pretende mejorar la calidad de vida, actúa, entre otras esferas, sobre el control del dolor. Esto resulta relevante ya que, a pesar de que se están erradicando, existen muchos prejuicios acerca del uso de la morfina para combatir el dolor puesto que está muy extendido el mito de que crea adicción. Sin embargo, la actuación para retirar el fármaco es como la de los demás fármacos: se debe retirar progresivamente

siempre que, como apunta la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, el tratamiento haya durado más de 3 o 4 semanas, para evitar esta dependencia ⁷.

Los profesionales de la salud deberán prestar especial atención en aquellos casos en los que el paciente presente antecedentes de abuso de fármacos (prevalencia de adicciones en la población sin hogar reflejada en el apartado 2.3.5) puesto que pueden infravalorar su dolor alegando que presenta farmacodependencia, o bien, suministrarle en exceso por no haber valorado su situación.

2.3.Características sociodemográficas y de salud de las Personas Sin Hogar en España.

A la hora de establecer un diagnóstico acerca de las PSH en cualquier territorio, es muy importante tener en cuenta las limitaciones que se presentan dada la escasez de estudios, la ausencia de respuesta por parte de la población sin hogar ante determinadas preguntas, la probabilidad de una mayor tasa de abandono en un estudio de carácter longitudinal o las dificultades de acceso a la totalidad de este colectivo, entre otras. Asimismo, cabe destacar que existe un porcentaje de la población que presenta muchas dificultades de acceso a la hora de realizar encuestas puesto que no se encuentran vinculadas a ningún centro asistencial y residen, principalmente, en la calle.

El Instituto Nacional de Estadística (INE) realizó de manera pionera una Encuesta a Personas Sin Hogar (EPSH) en 2005 ⁸. Ésta realiza una investigación acerca de determinados datos de aquellas “personas sin hogar de 18 o más años que han sido usuarias de los centros asistenciales de alojamiento y/o restauración ubicados en municipios de más de 20.000 habitantes.”. Por lo tanto, la EPSH no recoge información acerca de las personas en condición social más desfavorecida. Esto se deberá tener en cuenta a la hora de extrapolar los resultados a toda la población sin hogar.

Estos datos que no recoge la EPSH, se recogen por medio de los denominados “recuentos nocturnos” llevados a cabo, generalmente, por voluntarios de distintas asociaciones, que se organizan en distintas ciudades para tratar de localizar a las personas que pernoctan en espacios públicos. Por ejemplo, el VII Recuento Nocturno de PSH en la ciudad de Madrid ⁹ en 2014 localizó a 1.905 personas: 764 que pasaron la noche en la calle (el 40,1% del total), y 1.141 alojadas en centros. Otro ejemplo sería el Recuento Nocturno de PSH en la ciudad de Barcelona en 2013 ¹⁰ que reveló una cifra de 2.916 personas sin hogar en la

ciudad: 870 dormían en la calle (el 29,9%), 595 en asentamientos y estructuras temporales y 1.468 en recursos residenciales de la Red de Atención a PSH.

Además, algunas personas disponen también de los denominados “alojamientos de fortuna”, dentro de los que se engloban coches, cuevas, garajes o espacios bajo techo que no está preparado para pernoctar, por lo que resultan inaccesibles.

En 2015 se aprobó la Estrategia Nacional Integral para Personas sin Hogar 2015-2020 (ENIPSH) ¹¹ la cual establece un diagnóstico de la población sin hogar en España y tiene en cuenta factores como, por ejemplo, la variación de la dotación de servicios de alojamiento según la localidad o los efectos de la crisis española de 2009. En la ENIPSH se estima que, en 2015, el número de PSH en el territorio español estaría comprendido “en un intervalo de 30.250-36.300 personas sin hogar, con una media de 33.275 personas” aunque destaca que “esta cifra no deja de ser una estimación que habrá de tomarse con mucha precaución”.

Existen grandes incertidumbres acerca de los motivos por los que estas personas se quedaron sin hogar pero, en el Informe de Resultados de la EPSH de 2012 ¹², el INE destaca como principales motivos: la pérdida de trabajo (45%), no poder hacer frente al pago del alojamiento (26%) y la separación de su pareja (20,9%): Gráfico 1.

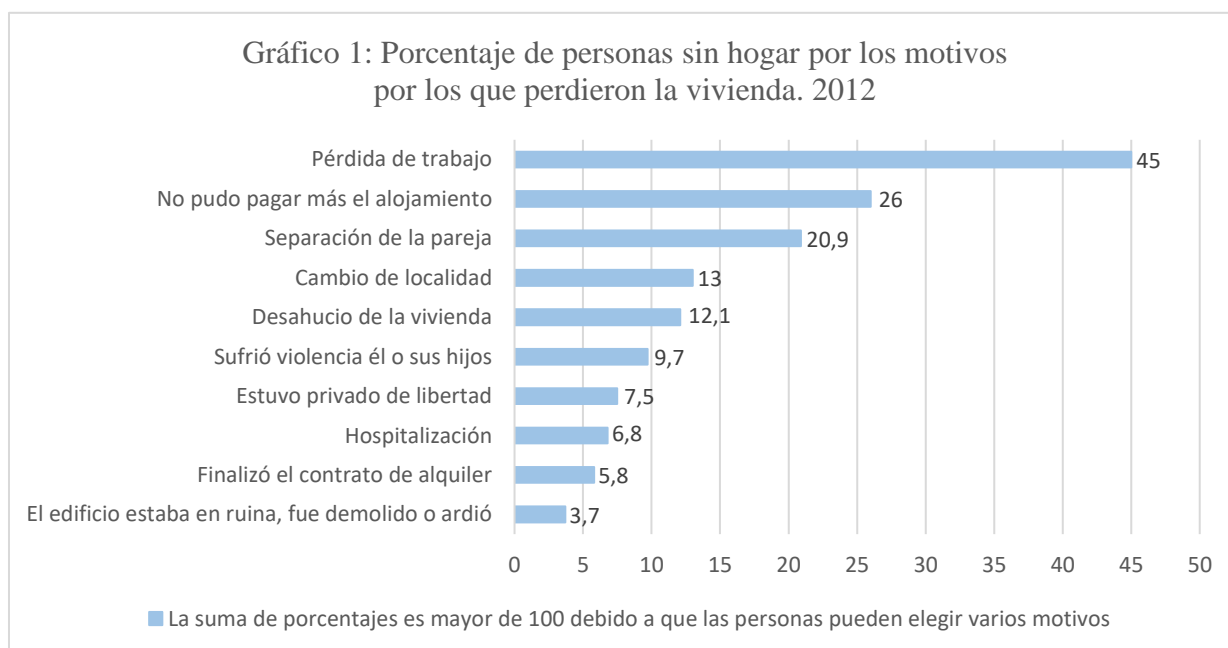


Gráfico de elaboración propia a partir de los datos recogidos por el INE en 2012 ¹²

Para realizar a continuación el análisis de la población sin hogar en España, se emplearán los datos digitales recogidos por el INE en las EPSH de 2005 ¹³ y 2012 ¹⁴, por lo que no

se tendrán en cuenta los datos de aquellas personas que no asisten a centros asistenciales y de restauración.

En 2012, participaron en la encuesta un total de 22.938 PSH, un 4,7% más que en 2005 que se encuestó a 21.900 personas.

2.3.1. Sexo

Se advierte un ligero aumento de mujeres entre este colectivo: de 2005 a 2012 aumentaron un 2%. En cuanto a los varones sin hogar, su valor absoluto se ha mantenido prácticamente estable en los mismos años, en torno al 80%: Gráfico 2.

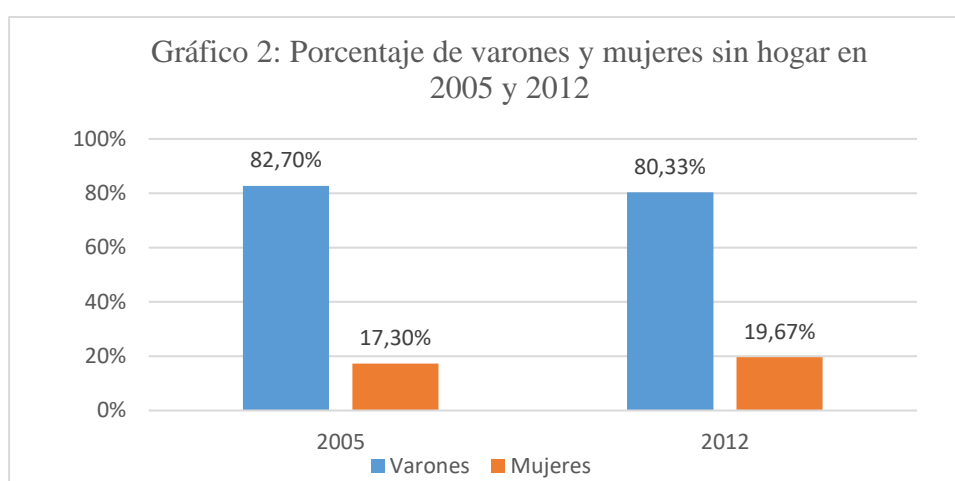


Gráfico de elaboración propia a partir de los datos recogidos por el INE en 2005 y 2012 ^{13, 14}

El aumento de mujeres en el año 2012 se reflejó en todos los intervalos de edad, siendo más llamativo entre los 45 y los 64 años: se produjo un ascenso de un 137,1%: más del doble respecto de 2005. Sin embargo, las mujeres de entre 18 y 29 años experimentaron un descenso del 9,1%.

Entre los varones también es destacable el aumento en el intervalo que comprende los 45 y los 64 años: en 2005 se correspondía con 4.746 varones y, en 2012, con 7.312, sometándose a un aumento del 54'1%. Como ocurría con las mujeres, el número de varones sin hogar comprendidos entre los 18 y los 29 años también desciende, siendo esta vez una disminución mayor: 37,4%.

2.3.2. Edad

Se calcula que la media de edad de estas personas se situaba en torno a los 38,2 años en 2005 y 42,3 años en 2012. En esos 7 años, los varones ascendieron su vida media de los 38,5 hasta los 42,7 años y, las mujeres, de igual manera ascendieron: de los 36,5 a los 40,9 años. En 2016, la edad media de la población total de España fue de 42,7 años (41,4 los hombres y 44 las mujeres) según los datos provisionales de la Estadística del Padrón Continuo ¹⁵. A pesar de que no es comparable por no tratarse del mismo año, se advierte una cercanía muy estrecha entre ambas cifras, con la diferencia de que, la media de edad de mujeres sin hogar es menor que la de los hombres, a diferencia del resto de la población de España, en la que las mujeres son más mayores.

En 2005 los jóvenes conformaban el 29,8% de la población sin hogar, mientras que en 2012, descendía a un 19,3%. Este dato podría estar sesgado por la no-visibilización de las personas jóvenes sin hogar puesto que, como dejan entrever los recuentos nocturnos, sí se está produciendo un aumento de población joven sin hogar ^{9, 10, 16}. La razón de esto podría ser que no desean ser considerados como PSH y no acuden a centros en los que se les puede dotar de alojamiento y otras ayudas como comida, ropa o atención sanitaria. Este hecho se acentúa en los jóvenes extranjeros pero sobre todo, como apunta el doctor M. Ángel Navarro ¹⁶ en los jóvenes “con escasa formación y experiencia laboral, alta estigmatización social y problemáticas comunes a gente de su edad, para quienes la calle puede producir una especial desestructuración de su personalidad.”

2.3.3. Nacionalidad

Según los datos del INE, en 2005 un 51,8% de las PSH en 2005 eran españolas, porcentaje que aumentó levemente a un 54,2% en 2012.

En la población extranjera, la población africana es la que sufre el principal aumento (un 29,2%), llegando a constituir el 25,9% de la población sin hogar en España, es decir, más de un cuarto de este colectivo.

Es llamativa la alta proporción de jóvenes entre 18 y 29 años que existe en la población extranjera respecto de la española. En 2012, los jóvenes españoles constituían el 4,5% del total de personas sin hogar en España, mientras que los jóvenes extranjeros conformaban el 14,9%. De éstos, más de un tercio, eran africanos (38,8%).

2.3.4. Empadronamiento

Como se señala en el Protocolo de Actuación Coordinada entre los Servicios Sociales de Atención Primaria y la Red De Atención A Personas Sin Hogar de la Ciudad de Madrid¹⁷ “el empadronamiento para las Personas Sin hogar supone, en primer lugar, la oportunidad para que estos ciudadanos puedan acceder a los derechos sociales como cualquier otra persona (cartilla sanitaria, pensión no contributiva, etc.). Además, supone un importante instrumento, en el marco de los procesos de intervención, para posibilitar el asentamiento y estabilización personal y territorial de las personas sin hogar, rompiendo así los comportamientos clásicos de itinerancia y movilidad de dichos ciudadanos.”. En este documento se aclara también la posibilidad de empadronar a una persona aun en un banco de la calle o cualquier otra área en la que esté demostrado y verificado que la persona habita de manera estable.

En España, en 2005, un 79,1% de la población sin hogar estaba empadronada y, en 2012, aumentó a un 88,3%. Alrededor del 60% de los empadronados eran de origen español en ambos años. De los no empadronados, los españoles constituían alrededor del 10%, siendo los demás, extranjeros.

Dado que el empadronamiento permite acceder al derecho de una tarjeta sanitaria, es interesante destacar que, en 2005, un 66,9% de la población sin hogar tenía tarjeta sanitaria, es decir, un 85,7% de las PSH empadronadas. En 2012, el porcentaje de PSH que estaban dotadas de tarjeta sanitaria, aumentaba a un 80,2%, es decir, el 91% de las PSH empadronadas.

2.3.5. Estado de Salud

En 2005, el 52,7% de las PSH de España consideraba su salud como “Muy buena” o “Buena”, frente a un 22,3% que la definía como “Mala” o “Muy mala”. En 2012 estos porcentajes variaron a 58,6% y 14,3% respectivamente. Es decir, la percepción subjetiva del estado de salud mejoró en esos 7 años. En ambos años, la percepción del estado de salud es peor en las mujeres que en los hombres, como ocurre en el resto de población de España. En ésta, el estado percibido de salud es mejor, ascendiendo a un 75,3% el porcentaje de personas que lo definen como “Buena” o “Muy buena”.

Resultaría lógico pensar que las personas que califican su salud de “Mala” o “Muy mala” fueran aquellas mayores de 64 años pero, en 2005 fueron aquellas de 30-44 años y, en

2012, las de 45-64 años. Entre un 33,5% y un 37,5% de las personas más longevas, calificaron su estado de salud en ambos años como “Regular” y entre un 41,9% y un 40,3%, respectivamente, la definieron como “Buena” o “Muy buena”.

En 2012, un 30,7% de las PSH padecía una enfermedad grave o crónica (77,8% varones y 22,2%, mujeres), sin variación de interés desde 2005. Aunque en 2005 el INE no especifica qué tipo de enfermedades padece esta población, sí lo hace en 2012 dividiéndolas en: enfermedades del sistema circulatorio, enfermedades del aparato respiratorio y digestivo, enfermedades endocrinas/metabólicas y de los órganos de los sentidos, enfermedades del sistema osteo-mioarticular, trastornos mentales y otras enfermedades. Es difícil determinar qué enfermedad es más común puesto que el mayor porcentaje (un 38,9%) se corresponde con “Otras enfermedades” y no se ha encontrado bibliografía acerca de las enfermedades más prevalentes en las PSH en España (Tabla 2)

Tabla 2: Distribución de enfermedades graves y/o crónicas según sexo. 2012

	Varones	Mujeres	TOTAL
- Sistema circulatorio	1.253 (17,8%)	219 (3,1)	1.472 (20,9%)
- Aparato respiratorio y del aparato digestivo	1.073 (15,2%)	357 (5,1%)	1.430 (20,3%)
- Endocrinas, metabólicas y de los órganos de los sentidos	991 (14,1%)	238 (3,4%)	1.229 (17,4%)
- Sistema osteo-mioarticular	771 (10,9%)	411 (5,8%)	1.183 (16,8%)
- Trastornos mentales	821 (11,6%)	348 (4,9%)	1.169 (16,6%)
- Otras enfermedades	1.750 (24,8%)	425 (6%)	2.175 (30,9%)
TOTAL	5.486 (77,8%)	1.562 (22,2%)	7.048 (100%)

Tabla de elaboración propia a partir de los datos recogidos por el INE en 2012 ¹⁴ DATO: el INE aclara que la sumas totales son menores que las cifras por categoría, debido a que es una pregunta de respuesta múltiple.

En 2005, el grupo de edad que mayor porcentaje de enfermedades graves o crónicas presentaba fue el comprendido entre los 30 y los 44 años constituyendo el 54,7%, es decir, más de la mitad. Sin embargo, este grupo de edad se ve reemplazado en 2012 por las personas de 45-64 años, que presentan unas estadísticas similares: un 53,8% de la población sin hogar con enfermedad grave o crónica.

Resulta llamativa la cantidad de personas entre 18 y 29 años que padecen estas enfermedades, y se acentúa aún más cuando se compara con aquellas mayores de 64 años, las cuales parecería más lógico que tuvieran un mayor porcentaje. En 2005, los jóvenes constituían el 13,3% de las personas enfermas y, los más mayores no llegaban al 3%. En 2012 el porcentaje de jóvenes disminuyó a un 9,4% del total de esta población con enfermedad crónica o grave y, el de mayores de 64, aumentó a un 6%. A pesar de esto, el porcentaje de jóvenes con enfermedades graves y/o crónicas siguió siendo mayor en 2012.

En 2005, el 40,8% de la población sin hogar no era consumidora de alcohol y, en 2012, aumentó a un 56%. En ambos años, más del 87% de la población sin hogar consumidora de alcohol, eran varones, presentando una tendencia creciente. Las mujeres, en cambio, pasaron de constituir el 12,4% de las PSH consumidoras de alcohol, al 10,4%. En cuanto a las categorías, el consumo descrito fue, mayoritariamente, “Ligero” o “Moderado” en los dos años. El intervalo de edad con mayor número de consumidores de alcohol fue, en 2005, el que comprende de los 30 a los 44 años (45,3% del total de PSH consumidoras de alcohol) y, en 2012, fue el grupo de los 45-64 años (42,9% del total de PSH consumidoras de alcohol). El grupo de edad que refirió un menor consumo de alcohol consume coincidió en ambos años: el de los 18-29 años.

El número de PSH en España consumidoras de drogas disminuyó desde 2005 hasta 2012 un 5,7%: el porcentaje de personas que refería consumir drogas pasó de constituir el 41,5% a un 37,4%. En ambos años, es notable la cantidad de varones frente a las mujeres: en 2005 los hombres representaban el 85,6% de la población sin hogar consumidora de drogas y, en 2012, el 87,1%. El mayor grupo de consumidores de drogas, con respecto de la edad fue, en ambos años, el que corresponde a las personas entre los 30 y los 44 años, representando respectivamente el 58% y el 43,5% del total de personas sin hogar, consumidoras de drogas. Entre los grupos de edad, destaca aquel que comprende los 45 y los 64 años puesto que es el que sufre un mayor aumento porcentual de gente consumidora de drogas: pasa de un 16,9% a un 40,8%. El otro intervalo que aumenta es el de los mayores de 64 años pasando de un 0,4% a un 2,1% del total de PSH consumidoras de drogas.

En muchos casos, el consumo de alcohol acompaña al consumo de drogas, y viceversa. En 2005, un 31% de la población sin hogar consumía conjugadamente alcohol y drogas. En 2012, el porcentaje de gente con ambos hábitos tóxicos, disminuyó a un 20,6% del número total de PSH.

2.4.Objetivo

El objetivo general de este trabajo es describir la situación de los Cuidados Paliativos en Personas Sin Hogar.

Los objetivos específicos son:

- Definir la percepción de las personas sin hogar respecto de los cuidados al final de la vida
- Definir las consideraciones de los profesionales sanitarios ante los cuidados al final de la vida.

3. Metodología

3.1. Búsqueda

Para realizar esta revisión bibliográfica se han analizado los resultados de cinco bases de datos especializadas en Ciencias de la Salud: CUIDEN, Cochrane, SciELO, PUBMED y CINAHL. Para precisar esta búsqueda se emplearon los operadores booleanos AND y OR así como los siguientes filtros: periodo de publicación entre 2007 y el 01/03/2017, publicación del texto completo e idiomas inglés y español.

En la Tabla 3 se recoge la estrategia de búsqueda empleada en cada base de datos, el número de artículos encontrados en esa primera búsqueda y el número de artículos seleccionados tras su posterior análisis.

Tabla 3: Base de datos, estrategia de búsqueda y número de artículos seleccionados para la realización de esta revisión

<i>Base de datos</i>	Estrategia de búsqueda	Nº de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados
<i>CUIDEN</i>	<ul style="list-style-type: none"> - “Cuidados Paliativos” AND “personas sin hogar” - “Cuidados paliativos” AND “hogar” - “Cuidados paliativos” AND “calle” - “Cuidados paliativos” AND “indigencia” 	0	0
<i>Cochrane Library</i>	<ul style="list-style-type: none"> - ("Palliative care" OR "End-of-life care") AND homeless <p>Filters:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Publication dates: 10 years - Full text - Languages: <ul style="list-style-type: none"> o English o Spanish 	2	2
<i>SciELO</i>	<ul style="list-style-type: none"> - “Cuidados Paliativos” AND “personas sin hogar” - “Cuidados paliativos” AND “hogar” - “Cuidados paliativos” AND “calle” - “Cuidados paliativos” AND “indigencia” 	0	0

<i>PUBMED</i>	<ul style="list-style-type: none"> - (“Palliative Care” [Mesh] OR “Terminal Care” [Mesh]) AND “Homeless Persons” [Mesh] <p>Filters:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Publication dates: 10 years - Full text - Languages: <ul style="list-style-type: none"> o English o Spanish 	19	8
<i>CINAHL</i>	<ul style="list-style-type: none"> - (“Palliative care” OR “end of life care” OR “terminal care” OR “dying”) AND “Homeless” <p>Filters:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Publication dates: 10 years - Full text - Languages: <ul style="list-style-type: none"> o English 	18	6

Tabla de elaboración propia

Para la selección de los artículos se han utilizado una serie de criterios de inclusión y exclusión.

3.2.Criterios de inclusión

Fueron seleccionados aquellos artículos:

- Relacionados con el Cuidado Paliativo aplicado a Personas Sin Hogar, indistintamente del sexo y la edad, desde su punto de vista
- Relacionados con el Cuidado Paliativo aplicado a Personas Sin Hogar, desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, de los albergues y de Servicios de Reducción de Daños
- Relacionados con la percepción subjetiva de las Personas Sin Hogar respecto de la muerte

3.3.Criterios de exclusión

Fueron excluidos aquellos artículos:

- Relacionados con el Cuidado Paliativo a militares veteranos sin hogar

4. Resultados/Discusión

Los hallazgos de los 16 artículos seleccionados para la realización de esta revisión se recogen en el ANEXO II. Podrían dividirse en los siguientes apartados: (a) miedos que sufren las PSH con respecto de la muerte y de los cuidados que van a recibir al final de la vida (b) barreras de acceso a los CP que identifican las PSH (c) barreras que reconocen los profesionales de la salud en el trato con esta población (d) cumplimentación de informes de Voluntades Anticipadas por parte de las PSH (e) preferencias de las PSH al final de su vida y (f) la proporción de CP en ámbitos extrahospitalarios.

4.1.Miedos experimentados por las Personas Sin Hogar

Muchas personas sin hogar describen su vida como “una vida viviendo en constante temor a la muerte”¹⁸. De hecho, muchas PSH expresan no haber siquiera reflexionado acerca del final de su vida ya que su prioridad es sobrevivir el día a día¹⁹.

A pesar de que no existe una bibliografía extensa acerca del tema, distintos autores recogen los **miedos** que refieren las PSH en cuanto a la muerte y los cuidados paliativos que van a recibir en la institución u hospital correspondiente^{18, 20-23}. Éstos podrían agruparse en: (a) la idea de una muerte anónima, (b) el miedo a morir y no ser encontrado, (c) morir en un lugar público, (d) una inapropiada disposición de su cuerpo -en concreto, refieren tener miedo a que éste sea incinerado sin consentimiento, enterrado en una fosa común o donado a la ciencia para experimentar- o (e) no recibir analgesia en los momentos finales de su vida por los prejuicios existentes en las sociedades acerca de las PSH y la inmediata asociación con consumo de sustancias ilegales. Concretamente en España, los cadáveres sin identificar siguen un proceso en el cual se realiza una autopsia con la correspondiente toma de muestras biológicas, y el Gobierno pertinente valora su repatriación, enterramiento o inhumación, pero nunca se contempla la donación de ese cadáver a la ciencia²⁴.

Un estudio realizado en 2007 en Minnesota¹⁸ exploró, entre otras cosas, las estrategias de defensa ante la muerte que las PSH referían practicar. Entre ellas las más comunes eran el humor, la evitación de conversación acerca del final de la vida, un buen control de la salud, la permanencia en comunidades para protegerse y mantenerse sobrios y limpios.

4.2. Barreras de acceso a los Cuidados Paliativos desde el punto de vista de las Personas Sin Hogar

Varios autores ^{20, 22-23, 25-28} establecen e identifican una serie de **barreras** que perciben o que las PSH refieren, a la hora de acceder a los servicios de CP. Entre ellas destacan:

- Reticencia a acceder a servicios de salud debido a anteriores experiencias negativas, junto al miedo ya mencionado de no ser tratado correctamente por el profesional sanitario.
- Falta de comprensión o malentendidos al describir terminología sanitaria por analfabetismo o falta de familiaridad con el vocabulario sanitario.
- Falta de vivienda: esto dificulta el seguimiento de aquellas personas que requieren continuidad de cuidados bien por enfermedad crónica, por tratamiento paliativo, por alta post-hospitalización, etc.
- Prohibición de acceso de algunas instituciones u hospitales a consumidores de sustancias ilegales (*Policies of Zero Tolerance*). En España, a diferencia de otras instituciones de determinados estados de Estados Unidos, no se hallan establecidas restricciones acerca del acceso a los CP por parte de personas con estas adicciones. Únicamente se tendrá en cuenta para valorar los posibles signos y síntomas que pueda presentar el paciente, como el síndrome de abstinencia o el *delirium*.
- Falta de recursos económicos para poder pagar un seguro sanitario, medicación prescrita o suministros necesarios. Como ya se aclaró anteriormente, en España se dispone de seguro sanitario público siempre que la persona esté empadronada por lo que los ingresos no suponen obstáculo para obtener atención sanitaria. En la ya citada Estrategia Nacional Integral para Personas Sin Hogar 2015-2020 (ENIPSH) ¹¹ se destaca la necesidad de “Facilitar el empadronamiento de todas las personas sin hogar que residan habitualmente en la localidad con independencia de su lugar de pernocta (...)”, ya que, como se ha matizado con anterioridad, se puede empadronar a una persona hasta en un banco siempre y cuando esté reconocido que permanece ahí la mayor parte del tiempo.
- Diferencias culturales o lingüísticas. Esto constituye un tema de especial relevancia en el ámbito español ya que, como se ha analizado con anterioridad, la mitad de la población sin hogar que reside en España no es de origen español y, a

pesar de que en 2012, un 6,9% del total de PSH en España ¹⁴ era americano, se desconoce el porcentaje de hispanohablantes que lo conformaba.

- Actitud de los profesionales sanitarios y su aparente falta de empeño en establecer una relación terapéutica, así como la actitud de los potenciales compañeros de habitación, concretamente por los posibles prejuicios que puedan tener. Esto también constituye una línea estratégica de la ENIPSH ¹¹: “Avanzar en el reconocimiento de la *aporofobia*” y “Elaborar guías de sensibilización (...)”.

4.3.Barreras para la actuación del profesional sanitario sobre la población sin hogar

Aunque pocos, algunos autores ^{22, 27-29} recogen también algunas barreras que identifican los profesionales de salud a la hora de actuar sobre esta población, como pueden ser:

- Falta de formación acerca de las características de las PSH en cada región, sobre los correspondientes documentos médicos legales de atención al final de la vida, los métodos más fiables para incidir sobre esta población, cómo adaptar los tratamientos según su estilo de vida, la forma de establecer una mejor relación terapéutica, etc. En la ENIPSH ¹¹ se refleja la pretensión de “impulsar y desarrollar la formación de los profesionales en los distintos ámbitos de atención, en la situación de las personas sin hogar y el modo de trabajar con ellos.”
- Incomodidad a la hora de tratar cuestiones acerca del final de la vida con pacientes. Como desarrolla FEANTSA “la adecuada formación puede guiarlos sobre cómo iniciar conversaciones sobre la atención al final de la vida” ³⁰. Esta formación les permitirá manejar la situación de manera más favorable, identificar signos y síntomas pero también les proporcionará estrategias para hacer frente a la constante exposición a la muerte a la que se ven sometidos los equipos de CP.
- Frustración derivada de no poder realizar un seguimiento fiable. Aunque algunas PSH se hallan vinculadas a algún centro (ya sea de pernoctación, comedor social, etc.), otras no tienen ninguna relación con estos servicios o, incluso en algunos casos, no es posible encontrar a la PSH aun cuando ha reportado tener una dirección de domicilio fijo.
- Escasez de tiempo y alta carga de trabajo: el profesional sanitario acusa no disponer de tiempo suficiente para intervenir como deseara sobre las necesidades

que se consideran “secundarias” de la PSH, es decir, aquellas que no hacen referencia al motivo de ingreso.

Para paliar estas barreras, J. Best y A. Young ²⁵ proponen una **valoración** exhaustiva para emplearse en medio hospitalario. De este modo, cada ingreso en el hospital constituirá una posibilidad de incidir sobre la PSH a corto y largo plazo. Para no olvidar ningún aspecto, esta valoración responde a la regla mnemotécnica “A SAFE DC” a modo de lista de verificación en la que cada letra se corresponde con un aspecto (en inglés) a tener en cuenta para la identificación y adecuada valoración de una PSH:

- A: *Assess Housing Situation*: identificar situación de la vivienda.
- S: *Screening and Prevention*: cribado y prevención de enfermedades, sobre todo aquellas derivadas del sinhogarismo.
- A: *Address Primary Care Issues*: abordaje de las actividades de Atención Primaria (vacunaciones, medidas de presión sanguínea, etc.) por constituir ese ingreso el único contacto con la atención sanitaria
- F: *Follow-up Care*: realización de actividades de seguimiento sin cita previa dada la dificultad de contactar con estas personas.
- E: *End-Of-Life Discussions*: abordaje de cuestiones acerca del final de la vida e información acerca de los documentos legales correspondientes
- D: *Discharge Instructions Simple and Realistic*: instrucciones al alta simples y realistas, teniendo en cuenta su situación.
- C: *Communication Methods After Discharge*: identificación de forma de contacto así como proporción de contacto directo del equipo que le ha atendido durante el ingreso, para minimizar barreras de acceso.

Con esto se puede destacar la importancia de que cada ingreso hospitalario sea concebido como una oportunidad de intervenir a largo plazo sobre otras esferas que, aunque no conciernan al motivo inicial de ingreso, pueden ser igual de importantes. Por esto es necesario, como señalan Song, J. et al. ²⁹, que el profesional organice sus horarios de atención y consiga destinar parte de su tiempo a tratar temas sobre el final de la vida con sus pacientes que se encuentran en situación de sinhogarismo. Otro artículo ya citado escrito por Markowitz, A.J., y McPhee, S.J., ²⁸ también destaca la importancia de analizar y preguntar por las preferencias al final de la vida en toda PSH que se halle en el hospital puesto que, como se expresa en otro estudio realizado por Eunjeong, K., y Nelson-Becker,

H.,¹⁹ algunas PSH no reflexionan acerca del final de la vida porque consideran que vivir en la calle ya es el final de la vida.

4.4.Cumplimentación del Informe de Voluntades Anticipadas

Resulta llamativo que en la bibliografía revisada acerca de este tema, aparecen en numerosas ocasiones, referencias a las *Advance Directive* o *Advance Care Planning*: las **Voluntades Anticipadas** (VA). En España, según algunas Comunidades Autónomas también recibe el nombre de Testamento Vital, Instrucciones Previas, Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, Declaración de Voluntad Vital Anticipada, Voluntades Previas y Expresión Anticipada de voluntades pero, independientemente de su denominación, todas se refieren a la misma circunstancia³¹. En España, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSI)³² recoge que el registro de VA se ve amparado por la “Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.”³³, el “Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero”³⁴ y la “Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre”³⁵.

La primera ley citada especifica en el artículo 11.1. que: “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.”³³. Es decir, expone sus preferencias e identifica a un representante legal.

En el artículo 11.5 se expone la creación del “Registro Nacional de Instrucciones Previas”, que, como se expresa en el Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero³⁴, será el que recogerá “las inscripciones practicadas en los registros autonómicos” ya que, en cada Comunidad Autónoma existe un registro diferente al cual se accede a través de la sede Web de cada Comunidad³⁶. En el ANEXO III se recoge, como ejemplo orientativo, el modelo de Documento de Voluntades Anticipadas de la Comunidad de Madrid³⁷.

En la ORDEN SCO/2823/2007, de 14 de septiembre ³⁵, se regulan los ficheros con carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo. En éste se concluye que tiene acceso al Registro Nacional:

- “Las personas otorgantes de las instrucciones previas inscritas en él.
- Los representantes legales de las personas otorgantes o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por éstas.
- Los responsables acreditados de los registros autonómicos.
- Las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad y Consumo.”

De igual manera, se especifica que las VA se podrán revocar libremente en cualquier momento, dejando constancia por escrito. Todo el profesional sanitario debe respetar y cumplir las decisiones adoptadas por el paciente, excepto si expresa objeción de conciencia.

En algunos estudios ^{18, 20, 22, 29} se trata este marco legal y el impacto y las consideraciones que tienen las PSH acerca de éste.

En un estudio realizado por Song, J., et al., ²⁰ las PSH sugirieron una serie de intervenciones que mejoraran los cuidados al final de la vida, entre las cuales fue muy frecuente la oferta y posibilidad de cumplimentación de estos registros de VA. Como los mismos autores especifican en otro estudio ¹⁸, la necesidad de rellenar cualquier tipo de documento legal deriva de la alienación y la impotencia que sienten las PSH. Éstas, además, alegan que tienen que organizar todo ellos mismos porque nadie va a defenderles ni hablar en su nombre.

En un centro de acogida de Minnesota, Song, J., et al., contaron con 59 PSH a las que pudieron ofrecer la oportunidad de completar un documento de VA para la realización de un estudio ²¹. Alrededor de la mitad (26 PSH) la completaron y reflejaron en él su falta de confianza y sus muchas preocupaciones acerca del trato que recibirían al final de la vida por parte del profesional sanitario. Es por esto por lo que, rellenar las VA, les proporcionaba una oportunidad de darles voz y forma a sus deseos, disminuía su ansiedad ante la muerte, les ayudaba a tomar decisiones médicas y les permitía preservar su autonomía y dignidad. Es decir, como concluyen los autores, completar estos documentos constituyó una ayuda para fortalecer el *empoderamiento* de esta población.

4.5.Preferencias al final de la vida de las PSH

Los autores de un estudio realizado en Minnesota ²⁹, analizaron el porcentaje de PSH de su población de estudio (N=262) que rellenaron los informes de VA, comparándolo con aquel porcentaje de población general que también los cumplimentara, y concluyeron que era similar: un 27,6% frente a un 15%-30%. Como se desarrolla en otro estudio realizado por Ko, E. y Nelson-Becker, H., ¹⁹, estos documentos legales presentan mayor relevancia en las PSH que en el resto de la población ya que se sienten más vulnerables. Sin embargo, después de comparar el porcentaje de personas en ambos grupos que optaban por un tratamiento de mantenimiento y soporte vital, era menor el porcentaje de PSH que lo mostraba como preferencia frente al del resto de población.

Las PSH identifican, generalmente, el final de la vida como un tema difícil e incómodo de tratar ¹⁹. Sin embargo, en un estudio realizado en 2015 por Leung, et al., con 205 hombres de un refugio de Canadá ³⁸ las 103 personas que eligieron completar un documento de VA, refirieron sentirse menos incómodos tratando estos temas después de rellenarlo. Un 94,1% expresó una preferencia de recibir Reanimación Cardio-Pulmonar (RCP) si pudieran vivir con el mismo estado de salud de aquel momento; porcentaje que disminuyó sustancialmente en los supuestos de que quedaran secuelas tales como demencia moderada (81,3%), severa (64,7%) o coma permanente (36,3%). En este mismo estudio, se exploró qué tipo de relación existía entre la PSH entrevistada con aquella/s persona/s que consideraran como representante legal para tomar decisiones en su nombre, en caso de indisposición: un 52,4% nombró a un hermano/a, un 31,7% a un hijo/a y un 22,2% a un progenitor. También es frecuente entre algunas personas nombrar a su psiquiatra como representante legal ¹⁹ ya que creen que, incluso aunque hayan tenido poco trato, tienen criterio para decidir la mejor opción a llevar a cabo en el final de su vida.

Un estudio realizado en 2014 por Ko, E., et al. ³⁹, permitía a las PSH identificar los temas que atribuían a una buena y una mala muerte. Entre aquellos que definían como una buena forma de acabar la vida se encontraban: (a) morir mientras se está durmiendo, (b) no sufrir dolor, (c) estar en conexión con Dios u otra fuerza superior en la que creyeran y (d) reconciliarse y arreglar asuntos pendientes con la familia y los amigos. Dentro de aquellas temáticas que consideraban que constituirían una mala experiencia al morir se hallan: (a) una muerte inesperada causada por un acto de violencia, un accidente, o una sobredosis de droga, (b) la prolongación de la vida mediante sistemas de mantenimiento artificial de

la vida, (e) volverse dependiente y constituir una carga para otros y, finalmente, (f) morir solo. A pesar de que éstas eran la mayoría de las respuestas de las PSH entrevistadas, otras diferían. Por ejemplo, algunas PSH no consideraban importante la presencia de la familia y amigos como apoyo al final de la vida. Esto contrasta con lo que se advierte en otro estudio ya mencionado ²⁰ en el cual se refleja que algunas PSH sólo quieren ser tratadas con compasión, sin importar quién se la brinde.

Existen pocos estudios que reflejen las necesidades espirituales de las PSH. En el ya mencionado artículo realizado por Ko, E., et al. ³⁹, las PSH identifican la conexión espiritual como una manera de sentirse acompañado en el proceso del final de la vida a pesar de que, objetivamente, se encontraran solos. Además, referían que les brindaba la oportunidad de no pensar en la muerte como un proceso doloroso y triste sino como la última etapa en la que podían prepararse espiritualmente antes de poder reunirse con Dios en el Cielo. En otro estudio realizado por los mismos autores ¹⁹ las PSH referían que, teniendo fe, enfrentar el final de la vida no era una preocupación puesto que identificaban a Dios como el protector que les impedía enfrentarse a eventos negativos de la vida. Además alegaban no pensar en la muerte ya que creían firmemente que era Dios quien decidía su futuro y que, por lo tanto, planificar el futuro era un acto innecesario.

Dentro de los requisitos que las PSH identificaron como básicos para ofrecer una buena atención al final de la vida, se encuentran: el respeto ¹⁸⁻¹⁹ el mantenimiento de su dignidad ²¹, un trato compasivo ²⁰, una buena formación de los profesionales ³⁸ que incluya un adecuado control del dolor ²⁰ y el establecimiento de una buena relación terapéutica basada en la confianza ²⁶.

Toda la población tiene el mismo derecho a recibir unos cuidados que faciliten una muerte digna, por lo que se debe tratar de cambiar la visión de la sociedad y la estructura de los servicios de salud para apoyar a aquellos en situación de vulnerabilidad ⁴⁰. Algunas PSH proponen algunas intervenciones para sensibilizar al profesional sanitario y favorecer que éste le pueda ofrecer un mejor cuidado y establecer una mejor relación terapéutica. Entre éstas es común el reconocimiento de las diferencias culturales ¹⁹. Esto es importante ya que, en España, conviven personas cuyos orígenes culturales son muy dispares. Los participantes de un estudio realizado en Estados Unidos ¹⁹, sugirieron un nuevo enfoque de la salud basado en la individualización y en la comprensión de las circunstancias personales para poder atender a los valores y necesidades de cada una de las PSH por

separado. Como enuncia Collier, R.²³, no sólo se deben conocer los valores de las personas en situación de sinhogarismo, sino que se debe adaptar los valores comunes en los CP puesto que, entre esta población, las interpretaciones son distintas y los mismos valores pueden ser recibidos de manera distinta. El autor percibe que los profesionales de la salud se enfrentan al reto de no realizar juicios de valor y aceptar enteramente los derechos y valores de la PSH para definir unos CP de calidad desde sus propios valores y experiencias. Esto favorece, además del respeto y la dignidad, una buena relación de la PSH con el equipo médico. Ésta es especialmente importante a la hora de actuar con esta población: en un artículo publicado en 2005²⁸ se trata la relación establecida entre Mr. K, un hombre afroamericano que vivió en la calle durante más de 50 años y era consumidor habitual de heroína y otras sustancias ilegales, con el Dr. E., especialista en medicina paliativa. Éste último refiere en el artículo que lo que más feliz le hace es que Mr. K., había huido en todos los contactos que había tenido anteriormente con el sistema de salud, pero con él había forjado una relación que le facilitaba acudir a las citas mensuales y aprovechar cada consulta para indagar sobre su control del dolor, su situación en el momento y cómo contactar con él en caso de necesidad. Además, como analizan McNeil, R. et al.²⁶, esto facilita también el acceso a los CP a otras PSH puesto que entre ellas pueden recomendarse a determinados especialistas si han obtenido un buen trato y han establecido una relación basada en la confianza y el respeto mutuo. En este mismo estudio, los profesionales de la salud explican que no es fácil forjar este vínculo y que deben demostrarles realmente a las PSH que quieren ayudarles y asegurarse de que todo aquello que les prometan y aseguren realmente se cumpla.

4.6. Proporción de Cuidados Paliativos en albergues y Servicios de Reducción de Daños

Por último, resulta llamativo que en algunos artículos^{23, 41-42} se destaca la importancia de los empleados de los albergues en la proporción de CP así como la del personal responsable de Servicios de Reducción de Daños (*“Harm-reduction services”*) para aquellas PSH consumidoras de alcohol y/o sustancias ilegales²⁶.

Un artículo publicado en 2011⁴¹, concluye que el personal de los albergues es el que tiene al alcance más herramientas para detectar signos precoces como problemas de memoria, ictericia, hemorragias espontáneas, etc. y que debe emplearlas para trabajar con los servicios sanitarios y establecer conjuntamente un plan de cuidados paliativos. Esto se trata también en otro artículo publicado 4 años más tarde⁴², en el cual se enfatiza la

necesidad de coordinación entre el personal de los albergues y el personal de enfermería para asegurar que las PSH reciben una buena atención y unos CP de calidad.

El Dr. Turnbull, presidente de la Canadian Medical Association (CMA), refiere en un artículo escrito en 2011 ²³ que el hospital no constituye el mejor marco para proporcionar los CP ya que la mayoría de las PSH han vivido siempre al margen del sistema de salud y este ambiente sólo les añadiría sufrimiento. Además, los autores también destacan la ventaja de que los albergues no cuentan con “políticas de cero tolerancia”, por lo que las PSH que presentan adicciones no tienen por qué abandonarlas en un momento tan delicado como es el final de la vida. De hecho, como se especifica en otro estudio realizado por Song, J. et al. en 2007 ¹⁸, algunas PSH admiten consumir sustancias para paulatinamente irse quitando la vida, por lo que la opción de retirar estas sustancias en esta etapa, no resultaría plausible. Algunos estudios ^{23, 26} proponen la posibilidad de proporcionar CP en los propios albergues ya que algunas PSH los identifican como “su hogar” al pasar allí gran parte de su tiempo y haber creado un vínculo con el resto de las personas; una comunidad. De hecho, un artículo anteriormente citado ⁴², expone la favorabilidad de la creación de una guía para empleados de albergues que facilitara la organización y proporción de los CP en pacientes que se encuentran muy cercanos a la muerte.

Por último, un estudio llevado a cabo por McNeil, R. et al. ²⁶, señala los Servicios de Reducción de Daños como “puerta de entrada” a los CP para aquellas personas con adicción al alcohol y/o drogas ilegales. Estos programas son, a menudo, el único apoyo sanitario disponible para esta población, por lo que, aunque carecen de recursos para proporcionar CP, sí pueden ofrecerles una serie de servicios que cubren ciertas necesidades básicas tales como comida o cobijo. A pesar de ello, muchos especialistas de dichos programas que participaron en este estudio, destacan la necesidad de derivar a algunos de sus pacientes a Unidades de CP por falta de recursos. Los autores concluyen que este tipo de atención constituye una buena alternativa para aquellas PSH que presentan alguna adicción.

5. Conclusiones

La provisión de Cuidados Paliativos puede ser muy complicado en toda la población. Sin embargo, la provisión de CP concretamente a Personas Sin Hogar puede ser más difícil y desafiante ya que se ve influenciada por muchos factores individuales y estructurales.

Muchas PSH refieren miedos que podían englobarse en dos: miedo al anonimato y al trato irrespetuoso. Es necesario mucho trabajo de sensibilización a través de distintos recursos como asociaciones, voluntariados o proyectos cooperativos para visibilizar a esta población y acabar con los estigmas presentes en algunas sociedades. Igualmente, los profesionales sanitarios deberán tratar de encontrar el equilibrio entre el conocimiento en materias de salud y la empatía y cercanía, para lo cual se debe recibir una buena formación.

Además, las PSH identifican una serie de barreras a los CP que tienen como denominador común la falta de entendimiento con el personal sanitario –tanto a nivel lingüístico como personal-, experiencias negativas con los servicios de salud o escasez de medios (económicos, intelectuales, de vivienda o de seguimiento). Éstas se podrían, en su mayoría, paliar o al menos reducir, con una serie de actuaciones: la existencia de guías o campañas informativas que permitan el conocimiento y la identificación de los recursos de apoyo a las PSH existentes en las distintas ciudades, tanto para la propia población sin hogar como para los demás y la adecuación de las políticas sanitarias para asegurar que las PSH reciben unos CP adecuados e iguales a los del resto.

Los profesionales de la salud también identifican una serie de obstáculos a la hora de tratar con esta población en una fase tan importante como lo es el final de la vida. Entre ellas se encuentran la ya mencionada falta de formación, la incomodidad al tratar cuestiones acerca de la muerte y la falta de recursos como tiempo, medios para contactar con la PSH y, en ocasiones, un idioma común.

Además, es especialmente llamativo que en muchos de los estudios revisados, se hace referencia a la cumplimentación de un Informe de Voluntades Anticipadas y se especifica que les confiere cierto grado de confianza, seguridad y autonomía el dejar por escrito sus deseos y decisiones sobre el final de su vida. En éstos se recogen las preferencias acerca de la disposición de su cuerpo, los tratamientos de soporte vital y la asignación de un representante legal.

La gran mayoría expresó una preferencia de recibir Reanimación Cardio-Pulmonar en caso de que le aseguraran que podría volver a su estado actual de salud. Sin embargo, esta decisión disminuía en casos de que quedaran secuelas neurológicas. Los representantes que las PSH identificaban para tomar decisiones por ellos en caso de indisposición sostenían, fundamentalmente, un vínculo familiar con ellos, aunque también nombraban de manera frecuente a su psiquiatra.

Por último, también se hace alusión en algunos de los estudios a la importancia del personal de los albergues y de los Servicios de Reducción de Daños a la hora de identificar signos y síntomas en las PSH y derivarles a servicios de CP si lo valoran necesario. Incluso en algunos de ellos se propone la formación de los profesionales de estos centros para asistir las necesidades básicas que las PSH presenten al final de la vida.

5.1.Limitaciones

Además de las propias limitaciones que establecen los autores de los estudios consultados, existen una serie de limitaciones a la hora de realizar este trabajo que merecen ser tomadas en consideración.

En primer lugar, cabe destacar que tanto la Encuesta a Personas Sin Hogar realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 2005 y 2012, como los artículos seleccionados para la realización de esta revisión, sólo incluyen usuarios vinculados a algún centro, albergue, comunidad, etc., por lo que se están obviando las condiciones y consideraciones de aquellas PSH más desfavorecidas. Este sesgo de selección desemboca en un sesgo sistemático de información ya que puede provocar la alteración de los Resultados obtenidos. Sin embargo, se ha tratado de evitar exponiendo los datos pertenecientes a los citados Recuentos Nocturnos en los cuales, como se ha explicado anteriormente, se tiene en cuenta a las PSH que pernoctan en espacios públicos y no están vinculados a ninguna institución.

Además, la documentación revisada es enteramente extranjera, en su mayoría, de Norte América. Las diferencias de contexto existentes entre los distintos países (la organización de los sistemas de sanidad, las costumbres, la epidemiología regional, etc.) limitan la generalización y extrapolación de los Resultados de este trabajo a la población sin hogar de España. A pesar de esto, se ha tratado de comparar los resultados de los estudios revisados con la situación y recursos de España para poder reflejar similitudes y diferencias entre éstos.

Por último, es importante resaltar que la visión ofrecida en este trabajo no es la única interpretación posible de la bibliografía revisada. Tanto la selección de artículos derivada de las búsquedas en bases de datos, como las opciones de síntesis y la expresión de la información obtenidos, constituyen una limitación a la hora de plasmar los Resultados y Conclusiones del trabajo.

5.2.Posibles líneas de investigación

Es evidente la importante necesidad de realizar más investigaciones sobre la provisión de Cuidados Paliativos a Personas Sin Hogar puesto que apenas existe bibliografía acerca del tema. Particularmente en España no se ha encontrado ningún estudio realizado sobre esta población.

Como se advierte a lo largo del trabajo, se ha analizado los efectos que provoca, sobre una PSH, la cumplimentación de los Informes de Voluntades Anticipadas. Sin embargo, una posible línea de investigación sería analizar de manera periódica la efectividad de la provisión de CP en PSH con respecto de distintos parámetros como, por ejemplo, la autonomía o la serenidad, para identificar qué acciones son más efectivas y poder adecuar y mejorar la calidad de los cuidados.

Otra posible línea de investigación sería el análisis de la relación de las distintas categorías de la tipología ETHOS para investigar de manera más profunda las causas por las que las PSH se quedan sin hogar. Esto, además, daría pie a la realización de actividades de prevención, lo que ayudaría a la erradicación futura del sinhogarismo.

6. Bibliografía

1. Diccionario de la Lengua Española. 23º ed. Madrid: Real Academia Española; 2014. Espasa.
2. FEANTSA [Internet]. 2006 [Acceso 10 de marzo de 2017]. ETHOS – *Taking Stock*. Disponible en: <http://www.feantsa.org/download/ethospaper20063618592914136463249.pdf?force=true>.
3. FEANTSA [Internet]. 2006 [Acceso 10 de marzo de 2017]. Tipología Europea De Sin Hogar Y Exclusión Residencial. Disponible en: http://www.feantsa.org/download/ethos_spain-24518105836657575492.pdf
4. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2002 [Acceso 10 de marzo de 2017]. Cuidados Paliativos Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
5. National Institute of Nursing Research. Cuidados Paliativos: El alivio que necesita cuando tiene síntomas de una enfermedad grave. National Institutes of Health [Internet]. 2011; 11-6415S [Acceso 10 de marzo de 2017]. Disponible en: <https://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/cuidadospaliativos.pdf>
6. Pascual López, A., Alonso Babarro, A., Ballester, Arnal, R., Díez Cagigal, R., Duarte Rodríguez, M., García Pérez, C., Gómez Batiste-Alentorn, X., et al. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007 [Acceso 28 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [Acceso 10 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
8. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre las personas sin hogar (EPSH 2005): Principales resultados. España; 2005.
9. Muñoz, M., Sánchez Morales, M.R.H., Cabrera, P.J., Zanón Bayón-Torres, L., González Domínguez, S., López, Y. VII Recuento Nocturno de Personas sin Hogar en la ciudad de Madrid. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Universidad Pontificia de Comillas en Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2014. p 8.

10. Sales i Campos, A. Diagnósis 2013: Las personas sin hogar en la ciudad de Barcelona y la evolución de los recursos de la Red de Atención a Personas sin Hogar. Barcelona, Madrid: Xarxa d'Atenció a Persones Sense Llar Barcelona; 2013. p 24
11. Gobierno de España. Estrategia Nacional Integral Para Personas Sin Hogar 2015-2020. España; 2015.
12. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta a las personas sin hogar. Avance de resultados: Año 2012. España; 2012.
13. INEbase [Internet] España: Instituto Nacional de Estadística; 2005 [Acceso 12 de marzo de 2017]. Encuesta sobre las personas sin hogar 2005. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176817&menu=resultados&secc=1254736194832&idp=1254735976608
14. INEbase [Internet] España: Instituto Nacional de Estadística; 2012 [Acceso 12 de marzo de 2017]. Encuesta sobre las personas sin hogar 2012. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176817&menu=resultados&secc=1254736194832&idp=1254735976608
15. INEbase [Internet] España: Instituto Nacional de Estadística; 2017 [Acceso 19 de marzo de 2017]. Estadística del Padrón Continuo: Datos provisionales a 1 de enero de 2017. Disponible en: <http://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?type=pcaxis&file=pcaxis&path=%2Ft20%2Fe245%2Fp04%2Fprovi>
16. Navarro Lashayas, M.A. El fin del sinhogarismo en Euskadi ¿mito o realidad? ZERBITZUAN [Internet]. 2013: 54; 111-125 [Acceso 17 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Fin%20del%20sinhogarismo%20en%20Euskadi.pdf>
17. Departamento de Diseño y Planificación de la Atención Social Primaria, Departamento de Samur Social y Atención de las Personas Sin Hogar. Protocolo de Actuación Coordinada entre los Servicios Sociales de Atención Primaria y la Red de Atención a Personas sin Hogar de la ciudad de Madrid [Internet] Madrid: Área de Gobierno de Familia y Servicios Sociales; 2012 [Acceso 17 de marzo de 2017]: p 3-5. Disponible en: <http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/IgualdadDeOportunidades/Sa>

[murSocial/NuevoSamurSocial/COORDINACI%C3%93N%20ATENCIÓN%20PRIMARIA%20Y%20PSH.pdf](#)

18. Song, J., Ratner, E.R., Bartels, D.M., Alderton, L., Hudson, B., Ahluwalia, JS. Experiences with and attitudes toward death and dying among homeless persons. *J Gen Intern Med* 2007; 22(4):427-434.
19. Ko, E., Nelson-Becker, H. Does end-of-life decision making matter? Perspectives of older homeless adults. *Am J Hosp Palliat Care* 2014; 31(2):183-188.
20. Song, J., Bartels, D.M., Ratner, E.R., Alderton, L., Hudson, B., Ahluwalia, J.S. Dying on the streets: homeless persons' concerns and desires about end of life care. *J Gen Intern Med* 2007; 22(4):435-441
21. Song J, Wall MM, Ratner ER, Bartels DM, Ulvestad N, Gelberg L. Engaging homeless persons in end of life preparations. *J Gen Intern Med* 2008; 23(12):2031-2045
22. Davidson, C., Advance Care Planning for individuals Experiencing Homelessness: A Quarterly Research Review of the National HCH Council. National Health Care for the Homeless Council [Internet]. 2016; 4(2) [Acceso 16 de marzo de 2017]. Disponible en: <https://www.nhchc.org/wp-content/uploads/2016/06/in-focus-advance-care-planning-final-for-posting.pdf>
23. Collier R. Bringing palliative care to the homeless. *CMAJ* 2011; 183(6): 317-318.
24. Resolución de 21 de junio de 2010, de la Secretaría de Estado de Justicia, por la que se publica el Protocolo general de colaboración con la Consejería de Gobernación y Justicia de la Junta de Andalucía, el Tribunal Superior de Justicia de Andalucía, Ceuta y Melilla, y la Fiscalía de la Comunidad Autónoma de Andalucía para establecer un procedimiento general sobre la práctica de la autopsia, depósito, conservación e inhumación de cadáveres no identificados. (Boletín Oficial del Estado, núm. 160, de 2 de julio de 2010)
25. Best J.A., Young A. A SAFE DC: a conceptual framework for care of the homeless inpatient. *J Hosp Med* 2009; 4(6): 375-381.
26. McNeil R., Guirguis-Younger M., Dilley L.B., Aubry T.D., Turnbull J., Hwang S.W. Harm reduction services as a point-of-entry to and source of end-of-life care and support for homeless and marginally housed persons who use alcohol and/or illicit drugs: a qualitative analysis. *BMC Public Health* [Internet]. 2012; 12:312-2458/12/312. [Acceso 26 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-312>

27. McNeil R., Guirguis-Younger M. Illicit drug use as a challenge to the delivery of end-of-life care services to homeless persons: perceptions of health and social services professionals. *Palliat Med.* 2012; 26(4): 350-359.
28. Kushel M.B., Miasowski C. End-of-life care for homeless patients: "she says she is there to help me in any situation". *JAMA* 2006; 296(24): 2959-2966.
29. Song J., Ratner E.R., Wall M.M., Bartels D.M., Ulvestad N., Petroskas D., et al. Effect of an End-of-Life Planning Intervention on the completion of advance directives in homeless persons: a randomized trial. *Ann Intern Med.* 2010; 153(2):76-84.
30. FEANTSA [Internet] Cuidados Paliativos en Personas Sin Hogar. [Acceso el 12 de febrero de 2017] Disponible en: http://www.feantsa.org/download/end_of_life_care_spanish_6023833513441017507.pdf
31. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [sede Web]. España, 2014 [Acceso el 14 de abril de 2017]. Preguntas frecuentes. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/preguntasFrecuentes.pdf>
32. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Normativa [sede Web]. España, 2014 [Acceso el 14 de abril de 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/normativa.pdf>
33. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002)
34. REAL DECRETO 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regular el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. (Boletín Oficial del Estado, núm. 40, de 15 de febrero de 2007)
35. ORDEN SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. (Boletín Oficial del Estado núm. 235, de 1 de octubre de 2007.)
36. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [sede Web]. España, 2014 [Acceso el 14 de abril de 2017]. Registros Autonómicos de Instrucciones Previas.

- Disponible en:
https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Registros_Autonomicos-de-Instrucciones-Previas_Julio-2016.pdf
37. ORDEN 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid núm. 302, de 20 de diciembre de 2006)
 38. Leung AK, Nayyar D, Sachdeva M, Song J, Hwang SW. Chronically homeless persons' participation in an advance directive intervention: A cohort study. *Palliat Med.* 2015; 29(8):746-755.
 39. Ko E, Kwak J, Nelson-Becker H. What Constitutes a Good and Bad Death?: Perspectives of Homeless Older Adults. *Death Stud.* 2015; 39(7):422-432.
 40. Huynh L, Henry B, Dosani N. Minding the gap: access to palliative care and the homeless. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015; 14:62-015-0059-2. [Acceso 26 de marzo de 2017]. Disponible en:
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0059-2>
 41. Homeless people need better access to end of life care, report claims. *NURS OLDER PEOPLE* [Internet] 201; 23(6): 4-4. [Acceso 26 de marzo de 2017]. Disponible en:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=4d5a11c0-d6c7-4e5f-a331-419d581bd51f%40sessionmgr4008&hid=4214>
 42. Nurses urged to liaise with hostel teams to improve palliative care for homeless people. *Nursing Stand.* 2015 Dec; 25(6):15-17

ANEXO I: Traducción propia de la definición de las categorías de la tipología ETHOS ²

La tipología ETHOS nunca fue concebida para un sistema nacional - fue concebida como una definición europea que permite la comparabilidad entre países. Por lo tanto, las cuatro categorías de la tipología ETHOS cubren todas las formas de falta de vivienda y exclusión de la vivienda en la UE 25. FEANTSA decidió no establecer límites claros entre la falta de vivienda y la exclusión de la vivienda. Más bien, corresponde a los expertos nacionales determinar la frontera de acuerdo con la legislación nacional y el contexto cultural. En algunos casos, los países encuentran que algunas categorías ETHOS no tienen un equivalente a nivel nacional. En otros casos, las situaciones nacionales de vivienda pueden clasificarse en dos categorías. Las cuestiones planteadas como resultado de la interpretación y el debate sobre las categorías ETHOS a nivel nacional y local muestran algunas similitudes y diferencias entre países.

1. “Sin Techo” (*Roofless*) y “Sin Vivienda” (*Houseless*)

Ambas categorías son generalmente aceptadas en todos los países como formas de "sin hogar". Existe un consenso general sobre el uso de las dos primeras categorías conceptuales en el trabajo cotidiano. Sin embargo, las cuatro categorías conceptuales son utilizadas por los miembros de la FEANTSA en su trabajo de apoyo y defensa del sinhogarismo y especialmente para promover enfoques preventivos de la falta de vivienda.

En la mayoría de los países se aceptan las situaciones de vivienda en la categoría conceptual “Sin Techo” (personas que viven en condiciones difíciles y personas que se alojan en un refugio nocturno) y describen situaciones de vida que pueden encontrarse en todos los países de la UE. Sin embargo, algunos países como Grecia, por ejemplo, no operan servicios que respondan a situaciones de crisis como se describe en la definición genérica 2.1 "personas que permanecen en un refugio durante la noche".

La categoría “Sin Vivienda” es más amplia que la categoría “Sin Techo”, comprendiendo 5 categorías de personas en alojamiento para personas sin hogar, personas en refugios para mujeres, personas en alojamientos para migrantes, personas liberadas de instituciones, y personas que viven en alojamientos de apoyo para personas sin hogar.

La categoría 3 (personas en alojamiento para personas sin hogar) - es aplicable en todos los países de la UE. Aunque es importante señalar que en varios países, el alojamiento en la categoría 3 también podría pertenecer a la categoría 7 (personas que reciben viviendas subvencionadas para las personas sin hogar), como es el caso de Polonia y Francia. O en países como Grecia, las viviendas subvencionadas no están disponibles para las personas que se encuentran en programas de reasentamiento, sino para las personas con discapacidades, problemas de salud mental y otras necesidades similares, aunque esto podría significar que las personas sin hogar reciben apoyo por su salud mental o problemas de adicción en lugar de con el fin de evitar su falta de vivienda. Mientras tanto en otros países se hace una distinción más clara entre el bajo nivel de apoyo en los albergues y la vivienda temporal, y el apoyo a la reinstalación de una persona sin hogar o el apoyo para conseguir el sostenimiento de un arrendamiento (2005 Review of statistics on homelessness in Europe). Este es el caso de Austria, Finlandia o Irlanda.

Las categorías 4 (personas en refugios para mujeres), 5 (personas en alojamientos para migrantes) y 6 (personas liberadas de instituciones) son situaciones de vivienda que tienen limitaciones en términos de falta de espacio social y privacidad y generalmente son soluciones temporales. En muchos países de la UE, estos grupos no son reconocidos como personas sin hogar, aunque algunas de estas personas viven en condiciones de falta de vivienda. En Francia, las categorías 4.1 (y 10.1 víctimas de violencia) generalmente no se incluyen en las encuestas de personas sin hogar, ya que tampoco se consideran como personas sin hogar. En algunos países ha habido debates en torno a la categoría 5, ya que el alojamiento para los migrantes o los solicitantes de asilo es siempre temporal mientras se espera su estatus legal. Sin embargo, esta categoría de personas sin hogar se aplica a las personas que han recibido estatus legal y no tienen dónde ir. En la mayoría de los países, la categoría 5.2 “La adaptación de los trabajadores migrantes) no puede transferirse a nivel nacional, ya que esta situación de vida existe en pocos países, como Francia, donde esta forma de provisión de servicios se remonta a las oleadas de migración laboral en los años setenta. La categoría 6 no ha planteado realmente problemas importantes y se ha reconocido que es importante para prevenir la falta de vivienda en la calle.

La Categoría 7 (Alojamiento de apoyo) se refiere a viviendas con apoyo como parte de un esquema de reinstalación de personas sin hogar. Ha sido difícil encontrar una definición genérica que se aplique en toda Europa. Por otra parte, la categoría 7 se ha

interpretado como una solución permanente a la falta de vivienda en algunos países (si el alojamiento subvencionado proporciona un contrato fijo). Pero esta categoría se refiere a una situación con un arrendamiento corto y depende de la aceptación de apoyo (de lo contrario la persona es probable que sea desalojado) - esto entonces se calificaría como situación de sinhogarismo. Como se ha explicado anteriormente, algunas de estas situaciones e vivienda bajo la categoría 7, podrían también corresponder a la categoría 3. En el Reino Unido, por ejemplo, los servicios de la categoría 3 se financian con cargo a las líneas presupuestarias correspondientes a los servicios de la categoría 7. En Alemania, el factor determinante para ser considerado persona sin hogar es el arrendamiento. Si no hay arrendamiento fijo, entonces una persona no tiene un "hogar". Por lo tanto, los recuentos de personas sin hogar en Alemania ahora incluyen sólo a las personas que cuentan con viviendas subvencionadas con arrendamientos inseguros. Y las personas de todas las demás categorías ETHOS están registradas como personas sin hogar si no tienen arrendamiento. En Francia, los servicios ALT (*Aide au Logement Temporaire*: Asistencia de Vivienda Temporal) pertenecen a la categoría 7.3, pero las ONG también utilizan los servicios ALT para las personas que necesitan alojamiento de emergencia (categoría 3.1). No existen en todos los países las diferentes formas de alojamiento asistido (atención residencial para personas sin hogar, alojamiento subvencionado, alojamiento transitorio con apoyo, alojamiento ordinario con apoyo), por lo que no todas han sido transpuestas a las versiones nacionales existentes de ETHOS. En Polonia, ha habido discusiones sobre dónde encajar "Comunidades" como la *Fundación Barka* en el marco de ETHOS ya que no se consideran "Sin Hogar" o "Sin Techo". Sin embargo, la decisión final fue añadir una situación de vida en la categoría 7 de viviendas subvencionadas, ya que se trata de una forma de vivienda subvencionada similar a la *Skaeve Huse* en Dinamarca o la *Maison-relais* en Francia.

2. "Vivienda Insegura" (*Insecure Housing*) y "Vivienda Inadecuada" (*Inadequate Housing*).

Varios países consideran que sólo las categorías "Sin Techo" y "Sin Vivienda" son formas de falta de vivienda (de hecho, el Ministerio checo de Asuntos Sociales considera las categorías 1-4 sólo como formas de falta de vivienda). En Hungría, el uso de ETHOS se divide en las autoridades públicas: las dos primeras categorías conceptuales se consideran cuestiones sociales y, por lo tanto, son ocupadas por los departamentos sociales, y las segundas categorías conceptuales caen dentro del ámbito de actividades de los

departamentos de vivienda. Otros países asocian las condiciones de las categorías de “Sin Techo” y “Sin Vivienda” a eventos de la vida que a menudo están vinculados a situaciones de vivienda pertenecientes a las categorías conceptuales de “Vivienda Insegura” y “Vivienda Inadecuada”. Tales países (como Irlanda, Finlandia, Noruega, Suecia, Reino Unido) tienden a abordar la mayoría de las situaciones de vida de ETHOS en un marco único, ya que éstos se perciben como interrelacionados.

En algunos países, las categorías dentro de “Vivienda Insegura” se consideran útiles para las políticas nacionales basadas en la prevención del sinhogarismo (prevención de los desalojos, prevención de la falta de vivienda al salir de la cárcel o liberación de las instituciones de tratamiento, etc.) – y emplean estas categorías para medir la eficacia de las políticas de prevención para las personas amenazadas por el sinhogarismo. En otros países, algunas categorías de “Vivienda Insegura” son, en verdad, formas de sinhogarismo, como es el caso de Irlanda y las víctimas holandesas que huyen del abuso doméstico, que son consideradas a la hora de establecer estrategias para las personas sin hogar. En Hungría, la división entre "sin techo y sin hogar" e "inseguro e inadecuado" no es tan clara, dado que la Ley III de 1993 sobre administración social y servicios sociales incluye parcialmente el equivalente de la categoría 8.4 (ocupación ilegal de tierras) en su definición del sinhogarismo. En Grecia, la superpoblación se considera más como un problema cultural – aunque no se da el caso en todos los países, muy pocos tienen realmente una norma oficial de hacinamiento. En otros países como Polonia y Hungría, vivir en cobertizos de jardines, propiedades okupa, chozas (y otras formas de falta de vivienda) puede ser considerado como categoría “Sin Techo”. En Polonia, los cobertizos de jardín pueden clasificarse en categorías diferentes de acuerdo con tres ámbitos (sociales, físicos, jurídicos), a saber, las categorías 1, 8, 11 o 12. En Hungría, la definición de 1993 de "personas que pasan la noche en lugares públicos y en viviendas no estandarizadas" corresponde a las categorías 1 y 11.

En las discusiones sobre viviendas inadecuadas en Francia y Grecia, se ha planteado la cuestión de adaptar a la población gitana o a los trabajadores estacionales en las definiciones de sinhogarismo. Las personas de estos grupos pueden y deben ser consideradas bajo la categoría ETHOS si realmente están en una de las 13 situaciones de vida descritas. Si los servicios específicos de alojamiento temporal están destinados a apoyar a las personas de las poblaciones romaníes o de los trabajadores temporeros, éstas deberían considerarse en el debate sobre la situación de las personas sin hogar.

ANEXO II: Principales resultados de los 16 artículos seleccionados para esta revisión, por base de datos.

- PUBMED:

<i>Autor, referencia bibliográfica y año de publicación</i>	Tipo de estudio/revisión y lugar	Objetivos	Principales resultados
<i>Best, JA., Young, A. (25) 2009</i>	Revisión narrativa. EEUU	Informar sobre el cuidado de las Personas Sin Hogar ingresadas en medio hospitalario. Proposición de una regla mnemotécnica, "A SAFE DC", para establecer una valoración exhaustiva a las mismas.	<ul style="list-style-type: none"> - Barreras de las Personas Sin Hogar en el acceso a los Cuidados Paliativos. - Importancia de una valoración exhaustiva en ámbito hospitalario para identificar: <ul style="list-style-type: none"> • Situación de vivienda • Cribado y prevención de enfermedades derivadas del sinhogarismo • Abordaje de actividades de Atención Primaria • Seguimiento de cuidados • Abordaje de cuestiones acerca del final de la vida e información sobre documentos legales • Instrucciones al alta sencillas y realistas • Método de contacto y comunicación con el paciente
<i>Leung, AK., Nayyar, D., Sachdeva., Song, J., Hwang, SW. (38) 2015</i>	Estudio de cohorte Canadá	<p>Determinar la tasa de cumplimentación del Informe de Voluntades Anticipadas mediante una intervención individual dirigida por un consejero en un grupo de Personas Sin Hogar</p> <p>Identificar las características individuales asociadas con la cumplimentación</p> <p>Describir preferencias de Cuidados Paliativos</p> <p>Determinar si la cumplimentación de este Informe se asoció con cambios en las actitudes hacia los Cuidados Paliativos y la muerte.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cumplimentación de Informe de Voluntades Anticipadas: <ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la preocupación por la muerte y la incomodidad tratando temas del final de la vida, después de rellenarlo • Disminución de los porcentajes de Personas Sin Hogar que expresaban deseo de tratamiento de mantenimiento artificial de la vida, a medida que aumentaba la posibilidad de dependencia • Identificación de un familiar como representante legal para tomar decisiones en su nombre
<i>Eunjeong K., y Nelson-Becker, H (19) 2013</i>	Estudio piloto cualitativo EEUU	Explorar las perspectivas, necesidades y preocupaciones relacionadas con la cumplimentación de los Informes de Voluntades Anticipadas entre los adultos mayores sin hogar.	<ul style="list-style-type: none"> - Cumplimentación de Informe de Voluntades Anticipadas <ul style="list-style-type: none"> • Conclusión de incomodidad ante el trato de cuestiones acerca del final de la vida • La espiritualidad y religiosidad: importantes componentes de sus vidas • Psiquiatra como representante legal para tomar decisiones en su nombre • Provisión de Cuidados Paliativos: no constituía una parte importante de su vida: sí lo era sobrevivir al día a día • Deseo de ser abordados con compasión, sensibilidad, respecto y con entendimiento cultural

<i>Song J, Ratner ER, Bartels DM, Alderton L, Hudson B, Ahluwalia JS (18)</i> 2007	Estudio cualitativo con grupos focales EEUU	Explorar las experiencias y actitudes hacia la muerte entre las Personas Sin Hogar.	<ul style="list-style-type: none"> - Experiencias con la muerte tanto propia como ajena a temprana edad - Miedos experimentados por las Personas Sin Hogar respecto de la muerte - Estrategias para lidiar con los miedos relacionados con la muerte - La muerte en las calles puede ser más traumáticas y violentas
<i>McNeil R, Guirguis-Younger M, Dilley LB, Aubry TD, Turnbull J, Hwang SW. (26)</i> 2012	Estudio cualitativo de casos Canadá	Explorar el rol de los Servicios de Reducción de Daños en la provisión de Cuidados Paliativos a Personas Sin Hogar y personas en alojamientos marginales, consumidores de alcohol y/o drogas ilegales	<ul style="list-style-type: none"> - Barreras de las Personas Sin Hogar en el acceso a los Cuidados Paliativos - Preferencias donde morir por considerarlo su hogar - Necesidad de establecer buena relación terapéutica con las Personas Sin Hogar - Falta de recursos de provisión de Cuidados Paliativos en estos servicios a pesar de la buena disposición y amplias competencias del personal
<i>Huynh, L., Henry B., Dosani N (40)</i> 2015	Revisión literaria Canadá	<p>Resumir la literatura existente ejemplificando la desigualdad actual en los servicios de Cuidados Paliativos</p> <p>Presentar un fundamento estructural para explicar la situación actual</p> <p>Avanzar un llamamiento a la acción sobre esta cuestión</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Constancia de peor acceso a los sistemas sanitarios, entre ellos, los Cuidados Paliativos, por parte de las Personas Sin Hogar con menor nivel socioeconómico - Demanda de trato respetuoso y preservación de dignidad en la etapa final de la vida - Incorrecta equipación de los actuales servicios de Cuidados para abordar las necesidades de la población sin hogar - Reivindicación de derecho universal a una muerte digna: deberían adaptarse y reenfocarse los servicios para ofrecer un mayor apoyo a la población vulnerable
<i>Song J, Bartels DM, Ratner ER, Alderton L, Hudson B, Ahluwalia JS (20)</i> 2007	Estudio cualitativo con grupos focales EEUU	Explorar las preocupaciones y deseos de Cuidados Paliativos entre las Personas Sin Hogar	<ul style="list-style-type: none"> - Experiencias con la muerte - Preferencias al final de la vida - Miedos experimentados por las Personas Sin Hogar respecto de la muerte - Barreras de las Personas Sin Hogar en el acceso a los Cuidados Paliativos - Espiritualidad y religiosidad: importantes componentes de su vida - Cumplimentación de Informe de Voluntades Anticipadas
<i>Collier, R. (23)</i> 2011	Artículo de revista (*) Canadá	<ul style="list-style-type: none"> - Miedos que experimentan las Personas Sin Hogar al ser tratados por personal sanitario - Problemática al tomar los valores de los Cuidados Paliativos y aplicarlos a las Personas Sin Hogar puesto que pueden no ser los mismos o su interpretación puede ser bastante diferente - Proposición de provisión de Cuidados Paliativos a esta población en sus albergues (sus "hogares") 	

- CINAHL

Autor, referencia bibliográfica y año de publicación	Tipo de estudio/revisión y lugar	Objetivos	Principales resultados
<i>McNeil R., Guirguis-Younger, M. (27)</i> 2012	Estudio cualitativo Canadá	Identificar los retos asociados con la provisión de Cuidados Paliativos a Personas Sin Hogar consumidoras de drogas ilícitas. Identificar tanto las barreras a las que se enfrenta esta población en el acceso a la atención como las dificultades reportadas por los profesionales de salud y servicios sociales en la prestación de servicios a estas Personas Sin Hogar que consumen drogas ilícitas	<ul style="list-style-type: none"> - Barreras a las que hacen frente las Personas Sin Hogar en el acceso a los Cuidados Paliativos - Desafíos en la provisión de Cuidados Paliativos a esta población en concreto
<i>Davidson, C. (22)</i> 2016	Revisión narrativa EEUU	Proporcionar una síntesis de la literatura reciente sobre la cumplimentación de Informes de Voluntades Anticipadas entre las Personas Sin Hogar ofreciendo una visión general de la morbilidad de esta población, sus preocupaciones por la muerte, las preferencias de Cuidados Paliativos y las implicaciones para la práctica y la política	<ul style="list-style-type: none"> - Miedos que experimentan las Personas Sin Hogar respecto de la muerte - Barreras a las que hacen frente las Personas Sin Hogar en el acceso a los Cuidados Paliativos - Preferencias al final de la vida - Cumplimentación de Informe de Voluntades Anticipadas - Sugerencias para un mejor abordaje de las necesidades de las Personas Sin Hogar
<i>Ko, E., Kwak, J., Nelson-Becker, H. (39)</i> 2015	Estudio cualitativo EEUU	Explorar las perspectivas de las Personas Sin Hogar adultas hacia lo que consideran que constituye una buena y una mala muerte, y sus preocupaciones con respecto a sus necesidades de atención en Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"> - Temas que representaban una buena muerte: <ul style="list-style-type: none"> • Muerte pacífica, sobre todo morir durmiendo • No sufrimiento • Conexión espiritual o religiosa • Resolución de conflictos personales - Temas que representaban una mala muerte: <ul style="list-style-type: none"> • Muerte por accidente o violencia • Prolongación de la vida con tratamientos artificiales • Pérdida de control e independencia • Morir en soledad
<i>Nursing Standard (42)</i> 2015	Artículo de revista (*) Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> - Los equipos de enfermería deben trabajar en coordinación con el personal de los albergues para asegurar que las Personas Sin Hogar reciben Cuidados Paliativos de calidad. 	
<i>Markowitz, A.J., McPhee, S.J. (28)</i> 2007	Artículo de revista (*) EEUU	<ul style="list-style-type: none"> - Barreras a las que hacen frente las Personas Sin Hogar en el acceso a los Cuidados Paliativos - El equipo sanitario debe mantener conversaciones frecuentes con las Personas Sin Hogar acerca de sus deseos al final de la vida. - Importancia de establecer una buena relación terapéutica 	

<i>Nursing Older People</i> (41) 2011	Artículo de revista (*) Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> - El personal de los albergues dispone de herramientas a su alcance para identificar signos y síntomas físicos, psicológicos y de comportamiento - Estos profesionales deberán trabajar conjuntamente con un equipo de Cuidados Paliativos
---	---	---

- COCHRANE

Autor, referencia bibliográfica y año de publicación	Tipo de estudio/revisión y lugar	Objetivos	Principales resultados
<i>Song, J., Ratner, ER., Wall, MM., et al.</i> (29) 2010	Ensayo controlado, aleatorizado, prospectivo, simple ciego. EEUU.	<p>Determinar si las personas sin hogar participarían en una intervención de planificación avanzada de Cuidados Paliativos para completar un Informe de Voluntades Anticipadas</p> <p>Examinar las preferencias de los adultos sin hogar que completaron el Informe de Voluntades Anticipadas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Complimentación de Informe de Voluntades Anticipadas: <ul style="list-style-type: none"> • La intervención individual dirigida por un consejero dio como resultado, más altos porcentajes de cumplimentación de Informes de Voluntades Anticipadas que los que habían participado en la intervención auto guiada. • Los porcentajes de Personas Sin Hogar que expresaban deseo de tratamiento de mantenimiento artificial de la vida disminuían a medida que aumentaba la posibilidad de dependencia • La mayoría de las Personas Sin Hogar identificaron a un familiar como representante legal para tomar decisiones en su nombre
<i>Song J., Wall, MM., Ratner, ER., Bartels DM., Ulvestad, N., Gelberg, L.</i> (21) 2008	Ensayo aleatorizado. EEUU.	Determinar si las personas sin hogar completarían un Informe de Voluntades Anticipadas	<ul style="list-style-type: none"> - Complimentación de Informe de Voluntades Anticipadas: <ul style="list-style-type: none"> • El porcentaje de cumplimentación de Informes de Voluntades Anticipadas fue mayor en el grupo al que se proporcionó orientación para completarla frente a aquellos a los que se les dio información por escrito. • La preocupación por la muerte disminuyó en ambos grupos. • La cumplimentación otorgó empoderamiento y autonomía a las Personas Sin Hogar.

(*) Los artículos de revista no constan de apartados “Objetivo” y “Resultados” porque al no tratarse de un estudio ni una revisión narrativa, no consta de objetivos: los datos plasmados se corresponden con las principales aportaciones del artículo.

ANEXO III: Fragmento de Documento de Voluntades Anticipadas de la Comunidad de Madrid ³⁷



ANEXO I
Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales

 Comunidad de Madrid

DOCUMENTO DE SOLICITUD

DE INSCRIPCIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo, _____, con DNI ¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de 19____ y, por lo tanto, mayor de edad, varón / mujer, y Tarjeta Sanitaria
código² _____, con domicilio en _____,
_____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Nacionalidad _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____.

MANIFIESTO:

Que tengo CAPACIDAD DE OBRAR Y QUE ACTÚO LIBREMENTE, que he recibido suficiente información y que, tras haber reflexionado serena y cuidadosamente, tomo la decisión de expresar, a través de este *Documento*, las siguientes instrucciones previas que manifiestan MI VOLUNTAD ACTUAL, de acuerdo a la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y normativa concordante.

Deseo que las siguientes instrucciones previas sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llegara a encontrar EN SITUACIÓN DE NO PODER EXPRESAR MI VOLUNTAD por mi grave deterioro físico o psíquico, para lo cual

¹ Se acompañará siempre fotocopia de los DNI del interesado y demás personas que figuran en este *Documento*. Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² En caso de disponer de Tarjeta Individual Sanitaria, el código CIP aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha y consta de 4 letras seguidas de doce números.

DECLARO:

QUE QUIERO SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS:

(Señale los que se correspondan con su proyecto vital)

- ☐ La capacidad de comunicarme y de relacionarme con otras personas.
- ☐ No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
- ☐ La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
- ☐ Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
- ☐ Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.
- ☐ En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

SITUACIONES CLÍNICAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

(Señale las que desea se tengan en cuenta)

- ☐ **Enfermedad incurable avanzada** (Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo).
- ☐ **Enfermedad terminal** (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva).
- ☐ **Situación de agonía** (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

INSTRUCCIONES QUE DESEO SE TENGAN EN CUENTA EN MI ATENCIÓN MÉDICA

(Señale las que desea)

- ☐ Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
- ☐ Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.
- ☐ Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar mi recuperación o aliviar mis síntomas.
- ☐ Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.
- ☐ Deseo me sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

(Señale las que desea)

- ☐ Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.
- ☐ Deseo donar mis órganos para la investigación.
- ☐ Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.
- ☐ Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
- ☐ Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

Deseo designar representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Para ello, designo a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

Dicho representante participará, en caso de duda, en la interpretación de mis deseos, junto al equipo sanitario, siempre que no se contradiga con las instrucciones previas otorgadas por mí en este *Documento*.

Su representación tendrá las siguientes limitaciones (especifíquense, si se desea):

En caso de imposibilidad, fallecimiento o renuncia de mi representante interlocutor, designo como sustituto a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

DECLARACIÓN SOBRE MI INFORMACIÓN

1. Declaro conocer que a partir del momento en que se haya de hacer uso de las Instrucciones Previas, una copia del presente Documento será incluida en mi historia clínica y otra será entregada a mi representante interlocutor.
2. Estoy informado de que en cualquier momento puedo modificar, sustituir o revocar el actual *Documento de Declaración de Instrucciones Previas*.
3. Estoy informado de que, según lo establecido en el Artículo 11 de la Ley 3/2005, los PROFESIONALES SANITARIOS NO PODRÁN APLICAR cualquier instrucción previa contenida en este *Documento* cuando:
 1. Sea contraria al ordenamiento jurídico.
 2. No se ajuste a la *lex artis*, es decir a las buenas prácticas médicas, según el estado de la ciencia en el momento de la aplicación de dichas instrucciones previas.
 3. No se correspondan con el supuesto de hecho, esto es con las situaciones clínicas que he manifestado.
4. Estoy informado de que los datos contenidos en este *Documento* son confidenciales, y cumplen las medidas recogidas en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

En _____, a _____ de _____ de 20

Firma y rúbrica:²

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² Este documento deberá ir firmado y rubricado por el otorgante al final y en todas y cada una de sus hojas.

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

DATOS PERSONALES DEL DECLARANTE

Apellidos:	Nombre:	DNI: ¹
		Nº CIP :
Domicilio:	Fecha nacimiento:	Teléfono 1:
	Sexo: Varón Mujer	Teléfono 2:
Localidad:	Provincia:	C. Postal:
	Nacionalidad:	

DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

Declaración de IIPP	Aceptación del representante
Solicitud de inscripción en Registro	Aceptación del representante sustituto
Declaración notarial de IIPP	Acreditación de la identidad del representante
Acreditación de identidad del otorgante	Acreditación de la identidad del representante sustituto
Declaración de los testigos	Documento de Sustitución de IIPP
Acreditación de la identidad de los testigos	Documento de Modificación de IIPP
Veracidad de los datos sobre los testigos	Documento de Revocación de IIPP
Acreditación de la capacidad del otorgante	Documento de Renuncia del Representante

SOLICITUD, DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, LUGAR, FECHA Y FIRMA

SOLICITO la inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid del *Documento para la Declaración de Instrucciones Previas* que se adjunta, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, y normativa de desarrollo, por la que se regula el citado Registro, cuyo contenido será transmitido al Registro de Instrucciones Previas que se establezca en el Sistema Nacional de Salud, en cumplimiento de la normativa vigente.

DECLARO, bajo mi responsabilidad, que todos los datos que figuran en la presente solicitud de *inscripción de Instrucciones Previas* y en el *Documento de Declaración* firmado por mí son ciertos.

AUTORIZO, en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:

La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al profesional o equipo sanitario del proceso en el cual deban de tenerse presentes las mismas.
A la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid, cuando así lo haya dispuesto.
La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al Registro de Instrucciones Previas del Sistema Nacional de Salud.

En Madrid, de de 20

EL SOLICITANTE

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Ante mí, , funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, de conformidad con lo previsto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, y normativa de desarrollo, se tiene por presentado este documento para su inscripción en el citado Registro.

En Madrid, a de de 20

EL FUNCIONARIO ENCARGADO DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID
Sr./Sra Encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO. COMUNIDAD DE MADRID

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

DECLARACIÓN DE VERACIDAD DE LOS DATOS

(a cumplimentar sólo en caso de formalización ante testigos):

Nombre y apellidos del otorgante:

DNI:¹

DECLARO que al menos dos de los testigos ante los que formalizo el *Documento de Instrucciones Previas* no están ligados conmigo por razón de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados conmigo por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni por relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional alguno, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

Madrid, a de de 20

Firma y rúbrica (del otorgante)

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o NIE.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

A cumplimentar sólo cuando el presente Documento se otorgue en su modalidad de declaración ante testigos. No olvidar nunca adjuntar copia de los DNI/Pasaportes/NIE de los 3 testigos junto al Documento de Declaración de Instrucciones Previas ¹

Los abajo firmantes conocen o les ha sido acreditada la personalidad del otorgante y

DECLARAN que al firmar en nuestra presencia este Documento de Instrucciones Previas lo ha hecho de forma consciente y, hasta donde nos es posible apreciar, de forma voluntaria, sin que hayamos podido detectar ningún tipo de coacción en su decisión y sin que nos conste que haya sido incapacitado judicialmente. Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo declaramos que NO mantenemos relación de parentesco hasta el segundo grado ni estamos vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante.

Los firmantes nos comprometemos a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Testigo Primero

D/D^a _____, con DNI² _____, nacido el día _____
de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono _____,
Relación con el otorgante _____,
En _____, a _____ de _____ de _____,
Firma y rúbrica: _____

Testigo Segundo

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día _____
de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
Relación con el otorgante _____,
En _____, a _____ de _____ de _____,
Firma y rúbrica: _____

Testigo Tercero

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día _____
de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
Relación con el otorgante _____,
En _____, a _____ de _____ de _____,
Firma y rúbrica: _____

¹ Ninguno de los testigos podrá coincidir con el representante interlocutor del otorgante o su sustituto (Véase el folleto informativo sobre instrucciones previas).

² Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR A:

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante):

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR SUSTITUTO

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR DE FORMA SUSTITUTORIA A:

D/D^a _____ con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regulan el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad en la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante sustituto):

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE